



TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

KIVUN MITTAAMINEN JA ARVIOIMINEN KUUROSOKEILLA POTILAILLA

Mira Hamad

Ninni Heinonen

Opinnäytetyö
Huhtikuu 2018
Hoitotyön koulutusohjelma
Perioperatiivinen hoitotyö



TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Perioperatiivinen hoitotyö

HAMAD, MIRA & HEINONEN, NINNI:
Kivun mittaaminen ja Arvioiminen Kuurosokeilla Potilailla

Opinnäytetyö 42 sivua, joista liitteitä 3 sivua
Huhtikuu 2018

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa kivun mittaamiseen soveltuva kipumittari tai väline, jonka avulla hoitaja pystyy arvioimaan kuurosokean potilaan kipua. Tavoitteena oli tuoda tietoa kuurosokean kommunikaatiomenetelmistä ja siitä, miten niitä voisi hyödyntää kivun arvioinnissa. Työ tehtiin yhteistyössä Hatanpään sairaalan ortogeriatriksen osaston kanssa, josta tarve kivun arviointiin kuurosokeilla potilailla syntyi.

Opinnäytetyö koostuu kahdesta osasta, joista toinen on kirjallinen teoreettinen osuus ja toinen sen pohjalta tehty tuotos. Työssä käytettiin toiminnallista menetelmää. Työn teoreettinen viitekehys koostuu kolmesta pääkohdasta, joita ovat kuurosokeus, kipu ja kommunikaatio. Teoreettisessa osuudessa käsitellään kuurosokeuden määritelmää ja oireyhtymiä ja avataan kommunikaatiomenetelmiä, sekä kivun fysiologiaa ja arviointia.

Opinnäytetyön tuotoksena suunnittelimme kipumittarit hoitajille apuvälineiksi kuurosokean potilaan kivun mittaamiseen ja sen arvioimiseen. Tuotoksen pääpaino oli pistekirjoituksella tuotetussa VAS-kipumittarissa ja sormiaakkosista koostuvan kivun mittaamisen apuvälineen tekemisessä.

Jatkotutkimusehdotuksina olisi näiden mittareiden tuottaminen, kokeilu, sekä niiden käyttöönotto käytännön hoitotyössä. Voisi olla myös hyödyllistä suunnitella kolmas mittari hyödyntäen enemmän kuurosokean potilaan koskettamista. Aihetta kuurosokean potilaan kivun mittaamisesta ja arvioimisesta voisi tutkia vielä enemmän ja selvittää ongelmia kommunikaatiossa syvemmin ja eri näkökulmista. Myös kivun arvioinnin haasteita ja mahdollisuuksia voisi selvittää sekä hoitajan, että kuurosokean potilaan näkökulmista.

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care
Perioperative nursing

HAMAD, MIRA & HEINONEN, NINNI:
Measurement and Evaluation of Pain in Deaf-Blind Patients

Bachelor's thesis 42 pages, appendices 3 pages
April 2018

The purpose of this thesis was to produce a tool (which is applicable) for pain measurement, or a tool with which a nurse can determine deaf-blind patients' pain. The goal was to gain more information about deaf-blind persons' communication methods and how they could be used to facilitate pain measuring. This work was done in co-operation with the ortogeriatric ward of Hatanpää's hospital, where the subject for this thesis originated from.

The thesis consists of two, namely the theoretical part and the actual output of this study. This study was made by using functional methods. The theoretical framework comprises three main points, which are deaf-blindness, pain and communication. The theoretical part in this thesis discusses the definition of deaf-blindness and syndromes, communication methods, as well as the physiology and assessment of pain.

As an output of this thesis, set of pain indicators were created to be used as utility for nurses to measure and determine pain for deaf-blind patient's. The focus of this output is a braille-based VAS pain indicator, and another one (which is) based on the finger alphabet.

It is suggested here that further research should be done to develop these pain indicators, test them, and to put them in use in practical nursing. It could be also useful to design a third pain indicator that would be based more extensively on touching between the patient and the nurse. The themes of measuring pain of deaf-blind patients and the problems in communication (in this context) could also be explored more deeply and investigated the problems from different perspectives, both nurses and deaf-blind patients.

Key words: Deaf-Blindness, Communication, Pain measurement, Pain

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	6
3	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	7
3.1.	Teoreettinen viitekehys.....	7
3.2.	Kuurosokeus	8
3.2.1	Kuurosokeuden määritelmä	8
3.2.2	Kuurouden määritelmä.....	9
3.2.3	Sokeuden määritelmä	10
3.2.4	CHARGE -oireyhtymä.....	11
3.2.5	USHERIN -oireyhtymä.....	12
3.3.	Kommunikaatiomenetelmät.....	14
3.3.1	Kuurosokean kommunikaatio	14
3.3.2	Auditiivisesti eli kuuloaistilla vastaanotettavat menetelmät.....	16
3.3.3	Visuaalisesti eli näköaistilla vastaanotettavat menetelmät	16
3.3.4	Taktillisesti eli tuntoaistillisesti vastaanotettavat menetelmät	18
3.4.	Kipu	19
3.4.1	Kivun määritelmä.....	19
3.4.2	Kivun fysiologia.....	20
3.4.3	Kivun mittaaminen ja arviointi	21
3.4.4	Kipumittari	22
3.4.5	Hoitajien kokemus	23
4	TOIMINNALLINEN MENETELMÄ, METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT.....	25
4.1.	Opinnäytetyön prosessi.....	25
4.2.	Tuotoksen sisältö	27
4.2.1	Tuotoksen ulkoasu	28
5	JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	30
5.1.	Eettisyys ja luotettavuus	30
5.2.	Pohdinta ja jatkotutkimusehdotukset	31
	LÄHTEET.....	34
	LIITTEET	40
	Liite 1. Kipumittari 1.....	40
	Liite 2. Kipumittari 2. 1(2)	41

1 JOHDANTO

Kuurosokeus on ominaispiirre muiden piirteiden joukossa. Se vaikuttaa kuitenkin erittäin kokonaisvaltaisesti kuurosokeiden selviytymiseen ja elämänhallintaan. (Suomen Kuurosokeat ry 2013g.) Suomessa syntyy kuuroja arviolta 25-30 vuosittain (Kuurojen liitto ry). Näkövammaisia Suomen kokonaisväestöstä on arviolta 50 000-60 000 (Näkövammaisten liitto ry 2017a). Kuulonäkövammaisten/kuurosokeiden lukumäärää väestöstä ei tarkalleen tiedetä. Vuonna 2013 julkaistun Näkövammaisten sosiaalinen asema Suomessa Näkövammarekisterin tiedossa oli 850 näkö- ja kuulovamman yhdistelmän omaavaa henkilöä. Niiden yhteisvaikutusten tunnistaminen ei kuitenkaan ole yksiselitteistä, joten on myös mahdollista, että kuurosokeita on edellä mainittuakin enemmän. (Suomen Kuurosokeat ry 2013d.)

Kuurosokeat potilaat ovat sosiaali- ja terveysalalla työskentelevälle hoitohenkilöstölle potilasryhmä, jonka kanssa kommunikaatio on erittäin haastavaa, ellei joissain tapauksissa jopa mahdotonta. Kivun mittaaminen ja määrittelemine kuurosokeiden potilaiden kohdalla voi olla hoitotyöhön sisältyvä osa-alue, jonka eteen sosiaali- ja terveydenhoitoalalla työskentelevät saattavat päätyä jossain kohtaa uransa aikana. (Korpela 2017, Ahonen 2017.)

Opinnäytetyössämme käsitelty aihealue kivun mittaamisesta kuurosokeiden potilaiden kohdalla on hyvin vähän aikaisemmin avattu aihe, joka luo omanlaisensa haasteet myös työn sisällön kiteyttämiseksi. Tarkoituksenamme on kuitenkin yhteneväisesti ja kattavasti, sekä aiheen sisällä pysyen tuoda kuurosokeuteen ja kuurosokeiden kivun hoitoon liittyviä seikkoja esille. Lisäksi tarkoituksenamme on selvittää jo olemassa olevia keinoja kivun mittaamiseen, sekä samalla luoda niihin pohjaten kommunikaatioon apuvälineitä hoitajien ja kuurosokeiden potilaiden välille.

Opinnäytetyömme tehtiin yhteistyössä Hatanpään sairaalan ortogeriatrian osaston A3 kanssa. Osasto kuului kivun arvioinnin ja kirjaamisen kehittämisen näyttöön perustuvan toiminnan- projektin työryhmään. Työryhmän pitämässä palaverissa asia ja siihen liittyvät puutokset olivat tulleet esille.

2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyömme tarkoituksena on tuotosmuotoisesti kehittää apuväline kivun mittaamiseen kuurosokeiden potilaiden kanssa työskenteleville hoitajille. Apuväline on tarkoitettu tehdä kuurosokean näkökulmasta, jotta se palvelisi nimenomaan tätä kohderyhmää sairaalaympäristössä parhaalla mahdollisella tavalla.

Opinnäytetyön tehtävänä on selvittää:

Millä keinoilla kuurosokea voisi tuoda esiin oman näkemyksensä kivun arvioimisessa?

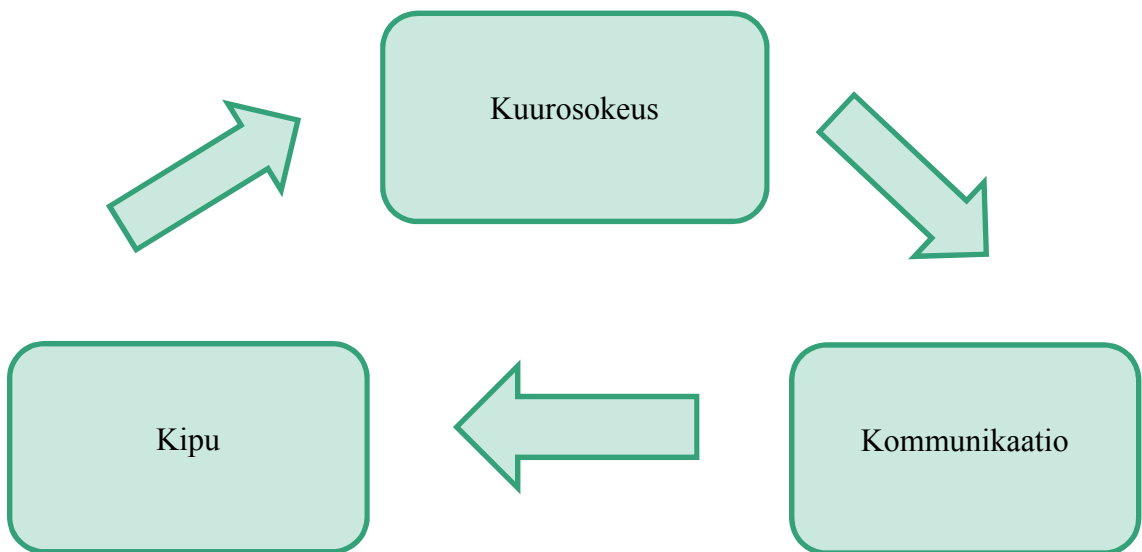
Millainen olisi hyvä apuväline kivun mittaamiseen?

Tavoitteenamme on kehittää apuväline, josta olisi apua kommunikointiin kuurosokean potilaan ja hoitajan välille. Apuvälineen avulla potilas pystyisi tuomaan esille kokemansa kivun voimakkuuden ja laadun.

3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

3.1. Teoreettinen viitekehys

Opinnäytetyömme pääkäsitteiksi nousi kolme käsitettä, jotka ovat kuvattu alla olevassa kuviossa (Kuvio 1). Työmme tarkoituksena on tuottaa apuväline kommunikaatioon kuurosokean potilaan kanssa kivun arvioimisessa. Kivun onnistuneen mittaamisen edellytys on molemmin puolin ymmärrettävä kommunikaatio. Tarkoituksenamme onkin selvittää, mitä määritelmä kipu tarkoittaa kuurosokealle. Miten he kivun kokevat sekä millä tavoin he pystyisivät tuomaan oman näkemyksensä kivusta ymmärrettävästi esille. Lisäksi tarkoituksenamme on tuottaa tietoa kuurosokeiden käyttämistä kommunikaatiomenetelmistä, sekä siitä miten niitä voidaan hyödyntää suunnittelemisamme kivun mittaamisen apuvälineissä.



KUVIO 1. Opinnäytetyön keskeiset käsitteet

Toiminnallisissa opinnäytetöissä riittää usein teoreettiseksi näkökulmaksi jokin kyseisen alan käsite sekä sen määrittely. Välttämätöntä ei ole aina edes ajallisesti mahdollista toteuttaa toiminnallista opinnäytetyötä koko teorian näkökulmasta, jolloin teoria on suositeltavaa rajata keskeisten käsitteiden käyttöön. (Vilkka & Airaksinen 2003, 43.)

3.2. Kuurosokeus

3.2.1 Kuurosokeuden määritelmä

”Henkilö joka on kuurosokea, omaa ainutlaatuisen kokemuksen maailmasta. Ihmisille jotka näkevät ja kuulevat, maailma jatkuu niin pitkälle kuin heidän silmänsä vain kantavat. Pienelle lapselle joka on kuurosokea, maailma on paljon suppeampi. Jos lapsi on syvästi kuuro ja kokonaan sokea, hänen kokemuksensa maailmasta laajentuu ainoastaan niin pitkälle, kuin hänen sormenpäänsä koskettavat. ” (National Center On Deaf-Blindness 2008.)

Kuurosokeus tarkoittaa samanaikaisia kuulon ja näön häiriöitä. Se on yhdistelmä, joka aiheuttaa niin vakavia kehitykseen, kommunikointiin ja opetukselliseen vaikuttavia tarpeita, ettei heitä voida sopeuttaa erikoistarpeiden opetuksellisiin ohjelmiin, joita on yksinomaan kuuroille tai sokeille lapsille. (National Center On Deaf-Blindness 2008.) Kuurosokeutta on terminä käytetty kuvailemaan ihmisiä, joilla on jonkinlaiseen muotoon yhdistynyt näön- ja kuulon menetys. Kuurosokeuteen sisältyy kuulon häiriö laskettuna heikosta kuulemisesta kokonaisvaltaiseen kuurouteen, ja näkemisen häiriöt laskettuna heikosta näöstä täyssokeuteen. (Arizona Association of the Deaf-Blind n.d.)

Kuulo- ja näkövammojen aste ja vaikeus ovat yksilöllisiä ja vaihtelevat paljon, siksi ei voida olettaa, että kuurosokea olisi täysin kuuro ja sokea. Näiden toimintarajoitteiden esiintyminen yhdessä vahvistavat toisiaan. Lievinkin aistivamman esiintyessä yhdistelmän osana vaikeuttaa arjen toimintaa, joka on tyypillistä kuurosokeilla henkilöillä. Kuurosokeus onkin erityinen toimintarajoite, koska se yhdistää kuulon ja näön toimintarajoitteisen yhdistelmän. (Suomen kuurosokeat ry 2013c). Kommunikointi sekä liikkuminen kuurosokealle tuottaa erityisiä haasteita (Nikula 2015). Tästä johtuen se rajoittaa henkilön päivittäistä suoriutumista sekä täyttä osallistumista yhteiskuntaan siinä määrin, että se edellyttää yhteiskunnalta tukea erityispalveluihin, teknisten apuvälineiden saamiseen ja ympäristön mukauttamiseen. (Suomen Kuurosokeat ry 2013c.)

Kuurosokeus jaetaan kahteen pääryhmään: syntymästään kuurosokeat (CHARGE-oireyhtymä) ja kuurosokeutuneet (USHERIN-oireyhtymä) (Suomen Kuurosokeat ry 2013c). Geneettisten perimien lisäksi kuurosokeuden aiheuttajia voivat olla syntymän yhteydessä tulleet vammat, sairaudet ja loukkaantumiset. Mahdollisia kuurosokeuteen johtavia sairauksia ja loukkaantumisia voivat olla muun muassa aivoinfarkti, aivokalvontulehdus tai päähän kohdistuneet vammat. (Special Education Guide 2018.)

Kuurosokeilla on paljon erilaisia kommunikaatiomenetelmiä, joihin vaikuttavat aistivamojen vaikeusaste. Kommunikaatioon voi vaikuttaa myös monet muut asiat kuten se, miten muilla henkilöillä on valmius kommunikoida, vammautumisen ajankohta sekä ympäristö. Kommunikaatioon vaikuttavat ennen kuurosokeutumista mahdollisesti opitut kielelliset taidot, esimerkiksi kuurosokea voi osata puhua, mutta hänelle vastaaminen tapahtuu jonkin muun kommunikaatiomenetelmän avulla. (Kuuloavain 2017.) Kuurosokean kommunikointi voi tapahtua esineitä, käsimerkkejä, tai viittomia apuna käyttäen (National Center On Deaf-Blindness 2008). Kommunikaatiomenetelmiä on eri asteisia ja ne voidaan jakaa näkö-, kuulo- tai tuntoaistilla vastaanotettaviin menetelmiin (Kuuloavain 2017).

3.2.2 Kuurouden määritelmä

Kuuro on ihminen, joka ei kuule, eli on audiologisesti kuuro. Kuurous ryhmitellään sen mukaisesti, milloin kuuroutuminen on tapahtunut (Nikula 2015). Kuuro on varhaislapsuudessaan tai syntymästään kuulonsa menettänyt, joka ei kykene saamaan selvää puheesta kuulokojeenkaan avulla (Kuulonhuoltoliitto 2016). Kuuroutumisen tapahtuessa ennen ensimmäistä ikävuotta puhutaan varhaiskuuroista. Huonokuuloiset sekä kuuroutuneet ovat henkilöitä, jotka ovat menettäneet kuulonsa puheen oppimisen jälkeen. Huonokuuloinen voi oppia kuulonsa avulla puhuttua kieltä ja kuuroutunut on oppinut puhutun kielen ennen kuulon menettämistä. (Nikula 2015.) He kykenevät useimmiten käymään puhekommunikaatiota tukimenetelmien, kuten viittomakielen, viitotun puheen, tai tekstitulkauksen avulla. (Kuulonhuoltoliitto 2016.) Kuurous voi johtua raskauden aikaisista komplikaatioista, se voi olla periytyvää, tai kuulon menettäminen voi aiheutua sairauden tai onnettomuuden seurauksena (Nikula 2015).

Rajana normaalikuuloisuudelle pidetään 10-20 dB:n kuulontasoa. Kuulontason laskiessa n. 30 dB, henkilön mahdollisuudet keskustelun seuraamiseen ja siihen osallistumiseen vaikeutuvat, jolloin puhutaan sosiaalisen kuulemisen rajasta. Puhekuulon rajaksi määritellään kuulotaso 60-65 dB, jolloin henkilö kuulee sekä ymmärtää puheen metrin etäisyydeltä. 85-90 dB:n tasoa voidaan pitää kuurouden rajana. (Kuuloliitto n.d.)

Kuulovammainen henkilö pystyy jossain määrin ymmärtämään puhetta esimerkiksi huulilta lukien ja kehonkieltä hyödyntäen (Suomen kuurosokeat ry 2013c). Viesti tuotetaan hyödyntäen asentoja, ilmeitä, eleitä ja liikkeitä (Nikula 2015). Vastaanottaja pystyy näin hyödyntämään visuaalisesti, eli näön avulla saamansa tiedon. (Suomen Kuurosokeat ry 2013c.) Niin kuin viittomissa, puhuttuunkin viestintään liitetään eleitä ja ilmeitä, mutta ne ovat yleensä toissijaista oheisviestintää (Nikula 2015).

3.2.3 Sokeuden määritelmä

Sokeus määritellään tilaksi, jolloin henkilö ei ole kykenevä näkemään. Tarkkana määritelmänä sokeus tarkoittaa henkilön kyvyttömyyttä erottaa pimeyttä kirkkaasta valosta kummallakaan silmistään. Termit sokea ja sokeus ovat muunneltu yhteiskunnassamme kuvailemaan laajasti kattavasti häiriöitä tai vammoja henkilön visuaalisessa kyvyssä. (Medicinenet 2017.) Sokeus jaetaan kahteen pääryhmään, mittausperusteiseen näöntarkkuuteen (VA) tai visuaalisen kentän supistumiseen. Mittausperusteella keskiarvo (VA) on 20/200 tai huonompi parhaiten näköä korjaavilla linsseillä. Visuaalisen kentän laajin halkaisija on enintään 20 kulmaväli astetta. (Vashist, Senjam, Gupta, Gupta & Kumar 2017.)

Näkövamman edetessä heikentyviä kykyjä ovat hämäränäkö, häikäisyongelmat, syvyys- ja tasoerojen, ympäristön, etäisyyksien, sekä kokonaisuuksien hahmottaminen ja yksityiskohtien tunnistaminen, esim. kasvot, esineet (JNCL 2011). Näkökyvyn vaikeutuminen estää visuaalisen tiedon välittymisen, ja näin kommunikaatio vaikeutuu, tai muuttuu jopa mahdottomaksi. Vastaavasti näkövamman kompensoiminen vaikeutuu, jos kuulo merkittävästi heikkenee eikä esimerkiksi pystytä hahmottamaan mistä suunnasta puhe tai ääni tulee. (Suomen Kuurosokeat ry 2013.) Näkövammaiseksi ei kuitenkaan lueta henkilöä,

jonka näön heikentyneisyydestä aiheutuneet haittavaikutukset voidaan korjata silmälasilla. Henkilöä, joka ei kykene liikkumaan näkönsä turvin tuntemattomassa paikassa, voidaan pitää sokeana. (Näkövammaisten liitto ry 2017b.)

Maailman sokeiden määrä perustuu arvioon, jonka julkaisee terveysjärjestö WHO. Viimeisin arvio vuodelta 2012 oli noin 285 miljoona ihmistä, jotka ovat joko sokeita, tai näkövammaisia (Resnikoff & U Keys 2012). Näkövammaisuus on WHO:n määritelmän mukaan luokiteltavissa viiteen eri ryhmään, joita ovat heikkonäköinen, vaikeasti heikkonäköinen, syvästi heikkonäköinen, lähes sokea ja täysin sokea (JNCL 2011).

Taulukko 1. WHO:n määritelmän mukainen näkövammojen luokitus (Ojamo 2010:2).

Näkövamman vaikeusasteluokka	Näöntarkkuus	Näkökentän halkaisija	Toiminnallinen kuvaus
1 Heikkonäköinen	$0,3 > v \geq 0,1$		Lähes normaali toiminta näön avulla on mahdollista optisin apuvälinein.
2 Vaikeasti heikkonäköinen	$0,1 > v \geq 0,005$		Näönkäyttö sujuu vain erityisapuvälinein
3 Syvästi heikkonäköinen	$0,05 > v \geq 0,02$	$\emptyset \leq 20^\circ$	Yleensä ei näe lukea kuin lukutelevisiolla. Liikkuminen tuottaa vaikeuksia. Muiden aistien apu on tarpeen.
4 Lähes sokea	$0,02 > v$ -1/ääretön	$\emptyset \leq 10^\circ$	Toiminta pääasiassa muiden aistien varassa.
5 Täysin sokea	$v = 0$ ei valon tajua		Näöstä ei ole apua. Toiminta muiden aistien avulla.

3.2.4 CHARGE-oireyhtymä

Charge-oireyhtymä on synnynnäinen tila, joka vaikuttaa moniin osiin kehossa. Merkit ja oireet tästä oireyhtymästä vaihtelevat ihmisten välillä. Charge-oireyhtymän diagnosointi perustuu suuriin ja pieniin tunnusomaisiin merkkeihin. (U. S Department of Health & Human Services 2017.) Charge-oireyhtymä on nykyisin hyvin yleinen kuurosokeuden

syy ja se tarkoittaa syntymästään kuurosokeutuneita. Termillä tarkoitetaan samanaikaisesti esiintyvää synnynnäistä oirekokonaisuutta, jonka perussyitä ei tunneta. (Suomen Kuurosokeat ry 2013a.) Charge-oireyhtymään ei ole olemassa yhtä tiettyä hoitomuotoa tai parannuskeinoa, mutta oireiden hillitsemiseen on keinoja. Näitä hoitokeinoja katsotaan Charge-potilaiden yksilöllisten tarpeiden mukaisiksi. (U. S Department of Health & Human Services 2017.)

Charge-oireyhtymä taustalla on CHD7-geenin virheet, eli mutaatiot sijaiten kromosomissa 8. Suurimmalla osalla, noin 60-70% :lla Charge-oireyhtymän omaavista potilaista todetaan CHD7- virhe. (Avela 2009.) Yhdellä kolmesta Charge-oireyhtymän omaavista yksilöstä ei ole tunnistettua mutaatiota heidän CHD7- geenissään. Syndrooman alkutekijät eivät ole tiedossa näiden yksilöiden kohdalla, mutta tutkijat epäilevät, että geenimutaatioiden taustatekijöihin sisältyisi muita geneettisiä ja/tai ympäristön vaikuttavia tekijöitä. (U. S Department of Health & Human Services 2013.)

CHARGE tulee englanninkielien termeistä: Coloboma, Heart Defect, Atresia Choana, Retarded Growth and Development, Genital Hypoplasia ja Ear Anomalies/Deafness. Charge-oireyhtymään liittyy usein lisäksi muitakin ongelmia ja haasteita. Kehitystaso voi vaihdella normaalista jopa vaikeaan kehitysvammaan. Vaikeudet voivat liittyä näön ja kuulon lisäksi muihinkin aistituntemuksiin kuten tasapainon, tunnon, kosketuksen, hajun, paineen ja lämpötilan aistimiseen. Oireyhtymä on erittäin monitahoinen ja siksi se muodostaa hyvin suuren haasteen näiden henkilöiden kuntoutukselle. Yhdistelmien ja vammojen vaikutukset muuttuvat ajan myötä, sen vuoksi kuntoutumis- ja kasvatustilanne muotoutuu jatkuvasti uudelleen. (Suomen Kuurosokeat ry 2013a.)

Charge-oireyhtymän esiintyvyyden on arvioitu olevan noin 1/10 000, joka tarkoittaa sitä, että Suomessa Charge-oireyhtymän omaavia lapsia syntyy 5-6 vuosittain. Tarkkaa lukumäärää diagnosoiduista Charge-oireyhtymän omaavista henkilöistä ei kuitenkaan tiedetä, mutta tiedossa on useita kymmeniä tapauksia. (Avela 2009.)

3.2.5 USHERIN oireyhtymä

Yleisin kuurosokeutta aiheuttavista perinnöllisistä oireyhtymistä on Usherin oireyhtymä (Västinsalo 2011). Se on myös yleisin oireyhtymä, joka vaikuttaa sekä näkö- että kuuloaistiin (National Institute On Deafness and Other Communication Disorders 2008).

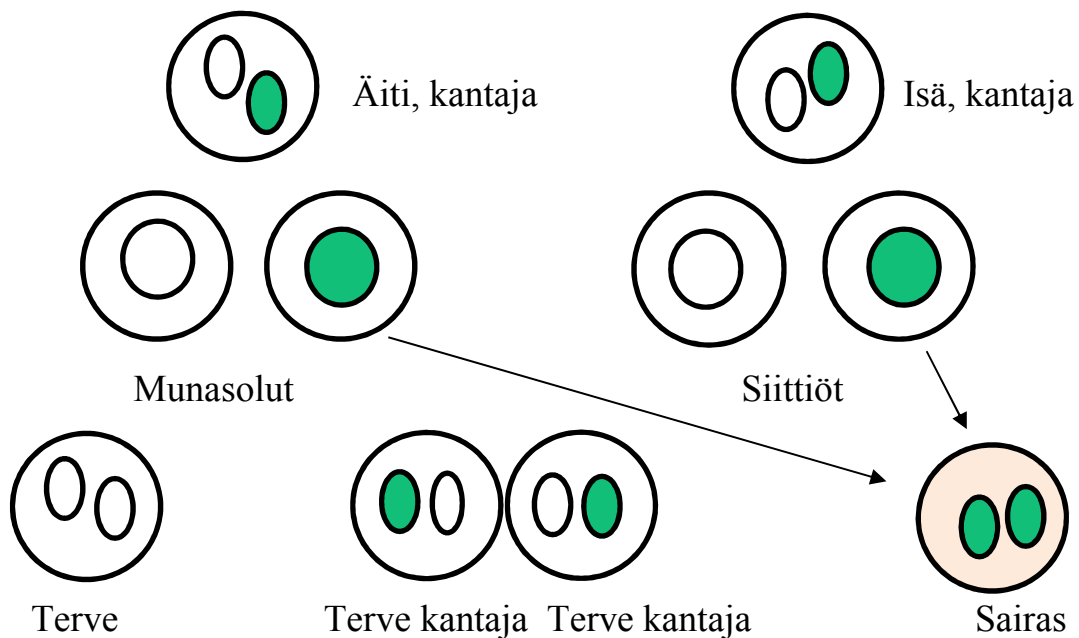
Oireyhtymään liittyy kuulonalentuman tai sisäkorvaperäinen kuurous, sekä silmän verkkokalvon aistisolujen vaurioitumisesta aiheutuva näkövamma. (Suomen Kuurosokeat ry 2013h.) Usherin syndrooman kuurous, tai kuulon menetys johtuvat kuuloelinten epänormaalista kehittymisestä sisäkorvassa. Suurin osa lapsista joilla on Usherin syndrooma syntyvät kohtuullisen, tai syvän kuulovaurion kanssa, riippuen Usherin syndrooman tyypistä. Vähemmän tyypillistä on, että Usherin syndrooman aiheuttamat kuulovauriot näkyisivät vasta murrosikäisellä tai sitä myöhemmin. Usherin syndrooma voi aiheuttaa vakavia tasapainohäiriöitä, epätavallisen kehittymisen takia sisäkorvassa ja niissä sisäkorvan osissa, jotka säätelevät painovoiman tunteen säätelyä ja tasapainoa. (National Institute on Deafness and Other Communication Disorders (NIDCD) 2017.) Usherin oireyhtymä on jaettu kolmeen eri alatyyppiin (Suomen Kuurosokeat ry 2013h).

Usher 1 on synnynnäisesti vaikea-asteinen kuulovamma, jossa tasapainoelimen toiminta on häiriintynyt. (Suomen Kuurosokeat ry 2013h.) Näkö heikkenee iän myötä ja alkaa usein hämäränäköisyyssokeutena, joka johtaa nopeasti sokeutumiseen. Hämränäön heikentyminen havaitaan jo usein leikki-iässä. Usher 1 syndroomaan liittyvien tasapaino-ongelmien vuoksi lapset, joilla on Usher 1 syndrooma ovat hitaita ilman apua, eivätkä he tyypillisesti kävele itsenäisesti ennen puolentoista vuoden ikää. Näiden lasten näkökyvyssä tapahtuu yleensä näkökyvyn heikentymistä ennen kymmenettä ikävuotta. Näkökyvyn ongelmat alkavat yleensä hämränäön heikentymisestä, mutta tapaavat kehittyä nopeasti huonompaan suuntaan, kunnes henkilö on kokonaan sokeutunut. (National Institute on Deafness and Other Communication Disorders (NIDCD) 2017.)

Usher 2 kuulovamma on tässä lievempi ja se todetaan useimmiten leikki- tai kouluiässä. Silmän verkkokalvon muutokset todetaan usein jo ennen kouluikää, jos niitä osataan epäillä. (Suomen Kuurosokeat ry 2013h.) Lapset, joilla on 2 tyyppin Usherin syndrooma, syntyvät kohtuullisen tai vakavan kuulovajeen, sekä normaalin tasapainon kanssa. Huolimatta kuulon vajauden vakavuusasteista ja monimuotoisuudesta, suurin osa lapsista hyötyy kuulemisen apuvälineistä ja he myös kommunikoivat suullisesti. Näön heikentymisellä on tapana kehittyä huonompaan suuntaan hitaammin, kuin tyyppin 1 Usherin syndrooman omaavilla. (National Institute on Deafness and Other Communication Disorders (NIDCD) 2017.)

Usher 3, jossa kuulovamman aste vaihtelee. Kuulo heikkenee eri iässä ja puheen oppiminen on tavallista. (Suomen Kuurosokeat ry 2013h.) Kuulon aleneminen on oireyhtymälle todennäköistä, vaikka sitä ei olisi havaittu vielä 3-4 vuoden iässä.

Tasapainojärjestelmän häiriöt heikentävät tasapainoelimen toimintaa ja näin aiheuttavat tasapaino-ongelmia. (Wahlgvist, Meller, Meller & Danermark 2016.) Tämä alatyyppe on yleisin Suomessa. (Suomen Kuurosokeat ry 2013h.) Näön heikkeneminen johtuu verkkokalvon rappeutumisesta ja verkkokalvon häiriöistä, jotka johtavat valoherkyyteen, hämäränäön huonontumiseen, rajoituksiin näkökentässä, näöntarkkuuden heikentymiseen, sekä kaihiin. (Wahlgvist, Meller, Meller & Danermark 2016.)



Kuvio.2 Usherin oireyhtymän periytyminen. Muokattu alkuperäisestä Näkövammaisten Airut lehdestä 9/2011.

3.3. Kommunikaatiomenetelmät

3.3.1 Kuurosokean kommunikaatio

Kielen avulla ihminen voi ilmaista itseään, tunteita, kokemuksia ja ajatuksiaan. Kieli ei ole pelkästään viestintäväline, vaan sen avulla ihminen luo käsitteitä, hahmottaa maailmaa ja ajattelee, kielellä voidaan myös paljon vaikuttaa. Viittomakielten käyttäminen on yhtä luonnollista kuin puhutut kielet, sillä ne omaksutaan myös vuorovaikutuksesta, sekä niitä käytetään sujuvasti erilaisissa tilanteissa arkiviestinnässä. (Nikula 2015.)

Kuurosokeilla kuulo ja näkö ovat heikentyneet sen verran, että he käyttävät puhuttujen kielten vastaanottamiseksi omia henkilökohtaisia apuvälineitään, joita voi olla esimerkiksi FM-laitteet ja kuulokojeet. Kuurosokea henkilö voi myös käyttää ammattitulkkaa apunaan muuttamaan puheen kirjoitettuun muotoon, tai kääntämään ne viittomakielelle. Samoin voi toimia myös päinvastaisesti, kääntämällä viittomakieli puhutuksi kieleksi, tai kirjoitettavaksi tekstiksi. (Suomen Kuurosokeat ry 2013f.) Jokaisella kuurosokealla on oma yksilöllinen tapansa kommunikoida, jonka oppimiseen kuurosokean kanssa kommunikoidulta henkilöltä voi mennä aikaa. Kuurosokean kommunikaatiotavan oppimiseen ei riitä vain muutamat tapaamiset, vaan siihen voi mennä jopa vuosia. (The Journal of deaf studies and deaf education 2013.)

Viittomakielen vastaanottamiseksi kuurosokea voi käyttää myös taktiilia, eli tuntoaistilla vastaanotettavaa menetelmää (Suomen Kuurosokeat ry 2013f). Kuurosokean kanssa kommunikoidessa taktiilisti, tulkkaus tapahtuu viittoen puhetta tai viittomakieltä kontaktissa kädestä käteen. Puhutun kielen kirjoitusta voidaan vastaanottaa myös taktiilisti, jolloin teksti luetaan pistekirjoituksena paperilta, pistenäytöltä tai muista kohteista. (Suomen viittomakielen tulkit ry 2013f.) Tämänkaltaisia ovat esimerkkeinä menetelmät, joilla kuvata ympäristöä, keholle piirtäminen ja sanallinen, sekä sosiaalishaptiset menetelmät. Näiden menetelmien toimintaperiaatteet perustuvat keholle tuotettuihin viesteihin. Myös tietokoneita voidaan käyttää vuorovaikuttamisen apuvälineinä. Tämän lisäksi tietokoneisiin on mahdollista liittää tietokoneenkäyttämisen apuvälineitä (Suomen Kuurosokeat ry 2013f).

Kuurosokeilla voi olla käytössään monia erilaisia vaihtoehtoisia kommunikaatiomenetelmiä, jotka mahdollistavat kuurosokeille paremmin tasa-arvoisemman keskustelemisen. (Suomen Kuurosokeat ry 2013e.) Sen sijaan, että kuurosokea opettelisi täysin uusia kommunikaatiomenetelmiä, on heille helpompi mukauttaa ja kehittää jo olemassa olevia kommunikaatiomenetelmiä. (The Journal of deaf studies and deaf education 2013.)

3.3.2 Auditiivisesti eli kuuloaistilla vastaanotettavat menetelmät

Heikosti kuulevan henkilön on mahdollista saada kuulemisen apuvälineillä apua kuulemiseensa. Samaisella henkilöllä voi olla samanaikaisesti käytössään useita kojeita, joita voivat olla esimerkiksi korvantauskoje ja FM- laite. FM- teknologiaa ovat sellaiset tekniset langattomat järjestelmälaitteet, jotka auttavat laitetta käyttävää ihmistä saamaan kuulemastaan puheesta paremmin selvää meluisissa tilanteissa tai paikoissa. FM- laiteella voi erottaa puheen myös jopa hälinässä ja kauempaakin. (Suomen Kuurosokeat ry 2013b.)

Korvantauskojetta käyttävä henkilö erottaa hälinättömässä tilassa keskustelun, jota hänen lähellensä käydään. Yhdistelemällä kuulonapuvälineiden käyttöä, hyvinkin heikosti kuuleva voi päästä ottamaan osaa niin kahdenkeskeisiin kuin myös ryhmäkeskusteluihinkin. (Suomen Kuurosokeat ry 2013b.)

Ympäristön olosuhteet ja puhekumppanien puheen tavat vaikuttavat eri tilanteissa puheen kuulemiseen. Ympäristö ei saisi kaikua liikaa, jotta kuulokojeita käyttävä onnistuisi kuulemaan onnistuneemmin. Suurehkot tilat, joita voivat olla esimerkiksi kaupat, luentosalit ja asemahallit kaikkuvat usein liian paljon, jolloin kuulemisenympäristöt täyttyvät puheensorinasta, monista erilaisista hälinöistä ja esineiden sekä tavaroiden kolinoista niin paljon, että puhumisen erottaminen pelkästään kuulokojeen avulla ei onnistu. (Suomen Kuurosokeat ry 2013b.)

Monia kuulonäkövammaisia auttaa kahdenkeskisessä keskustelussa, jos he samalla näkevät puhujan kasvot. Luontevaan tapaan keskustelevan puhekumppanin kasvoilta saattaa nähdä ilmeet sekä huulten liikkeet eli ”huuliot”. Tämän vuoksi keskustelukumppanin tulee suunnata puheensa kohti kuulon apuvälineitä käyttävän henkilön kasvoja. (Suomen Kuurosokeat ry 2013b.)

3.3.3 Visuaalisesti eli näköaistilla vastaanotettavat menetelmät

Monilla kuurosokeilla voi olla toimivan näön jäänteitä vielä sen verran, että he pystyvät vastaanottamaan kielellistä viestintää sen varassa, jos keskustelukumppanien toiminta ja

ympäristön olosuhteet eivät sitä estä (Suomen Kuurosokeat ry 2013d). Visuaalisia viittomia vastaanotetaan näön avulla ja voidaan muuntaa sellaisten henkilöiden käyttöön, joiden näkökyky on rajallinen (Hoikkala 2013, Mesch 2000, 2016; Takala & Lehtomäki 2005, 32 mukaan). Jäljellä olevaa näkökykyä tuetaan järjestelemällä ympäristöä, kuten valaistusta, jonka on oltava riittävää ja häikäisemätöntä, sekä viittojan tulee olla sopivalla etäisyydellä. Mustalla taustalla esimerkiksi käsien vaalea väri erottuu paremmin ja helpottaa näin viittoman tulkintaa. Haasteita kommunikaation sujuvuudelle tuo kuurosokeiden yksilöllisyydet (Hoikkala 2013, Lahtinen 2005, 207 mukaan).

Huulioluku on kyky ymmärtää näön avulla puhetta puhujan suun ja kielen liikkeistä sekä kasvojen ilmeistä. Tähän vaikuttavat ulkoisten olosuhteiden lisäksi valaistus, etäisyys ja huuliolukukulma. Huulioluvun helpottamiseksi artikuloinnin tulee olla selkeää, pään heiluttamista tulisi välttää, sekä puheen nopeutta hidastaa. Tämä kommunikaatiomenetelmä vaatii paljon tarkkaavaisuutta, sekä huulilukija voi helposti väsyä. (Hoikkala 2013, Ahti & Lonka 2000, 150-151 mukaan.)

Kuitenkaan monet äänteet ja niiden yhdistelmät eivät erotu toisistaan vain seuraamalla huulten liikkeitä. Tällaisia äänteitä ovat esimerkiksi e, i, j, k, n ja ng, h, sekä o. Puhuva henkilö suuntaa puheensa kohtisuoraan kohti aistivamman keskustelukumppaninsa kasvoja hänelle puhuessaan. Puhuja etenee käsittelemisään asioissa ennakoitavasti ja loogisesti ja käyttää puhumisensa yhteydessä tuttuja sanamuotoja ja käsitteitä, jotta huulilukeminen onnistuisi. (Suomen Kuurosokeat ry 2013d.)

Puhuttua kieltä on mahdollista visuaalistaa monin eri tavoin. Sormiaakkosten käyttöönottaminen on yksi tämän kaltaisista keinoista. (Ylitalo 2006.) Viittomakieltä jossa käytetään sormiaakkosia, kutsutaan sormiaakkosviestinnäksi. Tätä kommunikaatiomenetelmää käytetään usein huulioluvun tukimenetelmänä. (Papunet 2017.) Puhuva henkilö voi muodostaa puhumiensa sanojen alkukirjaimet sormiaakkosina poskensa tai huultensa vierelle (Ylitalo 2006).

Jos huulilta luku on vaikeaa tai sana on vaikea ja sitä on hankala lukea huulilta, sormiteetaan sana kokonaisuudessaan. (Papunet 2017.) Tämän lisäksi vaikeasti huulilta erotettavien muidenkin äänteiden tukemiseksi, voidaan tehdä sormiaakkosvastineita. Puhuva henkilö voi myös muodostaa vastaanottajan kämmenelle sormiaakkosen taktiilina, eli vii-

tottavalla viestinnällä. Näin ollen SAV:llä eli sormiaakkosviestinnällä voidaan tukea huu-
litalukemista useissa erilaisten ja vaihtelevien tilanteiden yhteyksissä. (Ylitalo 2006.)
Sormiaakkosia käyttävät pääasiassa eniten huonokuuloiset, sekä aikuisiässä kuuroutuneet
jotka ovat jo oppineet puheen. Sormiaakkosia on yhteensä käytössä 29 eli niin monta kuin
on suomen kielen aakkosissa kirjaimia. (Papunet 2017.)

3.3.4 Taktillisesti eli tuntoaistillisesti vastaanotettavat menetelmät

Viitottua puhetta ja viittomakieltä on mahdollisuus vastaanottaa ja viittoa myös taktiilisti.
Silloin liike- ja tuntoaistimusten vastaanottaminen tehdään kädestä käteen viittoon. Tak-
tiilia menetelmää käytetään silloin, kun viittomien erottamiseen ei näkökyky riitä. (Suo-
men Kuurosokeat ry 2013b.) Taktiilisti viitottaessa viittomakieleen kuuluvat visuaaliset
piirteet, kuten kasvojen ja vartalon liikkeet, eleet ja ilmeet muunnetaan käsillä tunnistet-
taviksi tiedoiksi. Esimerkiksi kieltoa voidaan ilmaista vain pyörittämällä päätä tai kysy-
mystä ilmaista pelkästään ”kulmat kurtussa”- kysyvällä ilmeellä. (Suomen Kuurosokeat
ry 2013b.)

Viitottaessa taktiilisti on tärkeää, että kommunikaation yhteydessä kielto tulee taktiileja
viittomia käyttäen esille, vaikka vastaanottaja saakin runsaasti vihjeitä kehon liikkeitä
seuraamalla. Kommunikaation aikana esitetyn kysymyksen tulee tulla esille joko viitot-
tuna, tai muulla taktiililla tavalla. Taktiilisti kirjoittaminen sormiaakkosin on menetelmä,
jossa sormitettavat kirjaimet sormitetaan kirjain kerrallaan kuurosokean kädelle.
Suuraakkosilla kirjoitus on menetelmä, jossa viitottavat sanat kirjoitetaan ns. tikkukirjai-
min kuurosokean kämmenelle kirjain kerrallaan. (Suomen Kuurosokeat ry 2013b.)

Louis Braille vuonna 1825 kehittämä, maailmanlaajuisesti käytössä oleva kohokirjoitus-
järjestelmä, eli pistekirjoitus perustuu kuudesta pisteestä muodostuvaan peruskuvioon,
jonka avulla voidaan muodostaa 64 erilaista merkkiä. Pistekirjoituksella pystytään kir-
jainten ja numeroiden lisäksi kirjoittamaan kaikki tarvittavat merkit esimerkiksi mate-
maattisissa aineissa, eri kielissä ja nuottikirjoituksessa. Samalla merkillä voi olla eri mer-
kityksiä eri asiayhteyksissä, niin kuin on monella suomalaisella sanallakin. (Braille-neu-
vottelukunta n.d.)

Pistekirjoitusta luetaan sormenpäillä perustuen tuntoaistiin, sen takia tuntoaistin harjaantuttaminen onkin tärkeä osa pistekirjoituksen opiskelussa ja lukemisessa (Braille-neuvottelukunta n.d.). Syntymästään tai lapsena kuurosokeutuneet oppivat lukemaan helpommin pistekirjoitusta, kun taas myöhemmin aikuisiällä kuurosokeutuneille se on hankalampaa oppia. (The Journal of deaf studies and deaf education 2013.) Tarkoituksena pistekirjoituksella on vastata täysin samaa kuin näkevien teksti. Pistekirjoitusta voidaan painattaa paperille tai muoville käyttäen pistekirjoituskonetta, pistetulostinta tai käsin kirjoittamalla taulun ja pistimen avulla. Ruudunlukuohjelmien, tietokoneen ja pistenäytön avulla pystytään tuottamaan elektronista tekstiä, kuten internet-sivujen tekstiä sormilla luettavaan muotoon jota kuurosokea pystyy lukemaan. (Braille-neuvottelukunta n.d.)

Pistekirjoitus on usealle kuurosokealle ainoa mahdollisuus omaehtoiseen kirjoittamiseen ja lukemiseen ja se edistää kuurosokean itsenäistä selviytymistä. Pistekirjoitusta käyttäviä näkövammaisia on arvioitu olevan Suomessa noin 1500-2000. (Braille-neuvottelukunta n.d.)

3.4. Kipu

3.4.1 Kivun määritelmä

Kipu on epämiellyttävä aistien kokemus, joka liittyy mahdolliseen tai todelliseen kudosaurioon tai sen uhkaan tai jota kuvataan eri kudosaurion käsittein. Kiputilat määritellään seuraavasti: Nosiseptio on ärsytyksen aiheuttama kivun aistiminen eli Kudosaurio-kipu (nosiseptiivinen), jonka kivun syynä on kipureseptoreiden aktivoituminen (Käypä hoito -suositus 2015.) Tämä johtuu kudoksen tuhoutumisesta tai kudosaurion uhasta tai tulehduksesta (Rodriguez 2015, 388-344).

Neuropaattinen kipu (hermovauriokipu) on kivun hermojärjestelmän vaurioista tai sairaudesta aiheutuva kipu. Viskeraalinen kipu on peräisin sisäelinten alueelta, joka on usein vaikea paikantaa sekä siihen voi liittyä heijastekipua. Akuutilla kivulla on ominaista sen aikarajallinen kesto (Rodriguez 2015, 388-344). Tällä tarkoitetaan yleensä kipua, joka on kestänyt alle kuukauden, kun taas 1-3 kuukauden kestoinen kipu kuvaillaan sanalla subakuuttinen kipu. Kivun ylittäessä jo 3 kuukauden keston, puhutaan kroonisesta kivusta, josta käytetään myös termiä pitkäkestoinen kipu. Krooninen kipuoireyhtymä on

oireyhtymä, jonka hallitseva oire on vaikea, sitkeä sekä kärsimystä tuottava kipu. (Käypä hoito -suositus 2015.) Kivun kroonistuessa se jatkuu yli trauman tai vamman odotetun toipumisajan (Rodriguez 2015, 388-344). Tätä kipua ei täysin voida selittää millään fysiologisella prosessilla tai fyysisellä häiriöllä. (Käypä hoito -suositus 2015.) Krooninen kipu vaikuttaa unen laatuun sekä hankaloittaa usein normaalia elämää (Rodriguez 2015, 388-344).

Kipu on aina subjektiivinen kokemus (IASP 2012). Se vaikuttaa lukuisilla eri mekanismeilla ihmisen psykososiaaliseen ja fyysiseen toimintaan (Rodriguez 2015, 388-344). Jokainen meistä oppii omien kokemusten kautta mitä kipu on ja miten sen kokee (IASP 2012). Jokaiselle ihmiselle kipu on yksilöllinen asia ja nuorikin ihminen voi invalidisoitua kivusta. Pitkään jatkuvana kipu voi aiheuttaa lukuisia ongelmia, kuten masennusta, työkyvyttömyyttä ja unettomuutta. (Halonen 2015.)

Jokainen tuntee kivun omalla tavallaan, ja jokaisella on oikeus asianmukaiseen kivunlievitykseen. Kipu on aina epämiellyttävä ja tunnepitoinen kokemus, joka johtuu mahdollisesta tai todellisesta kudosvauriosta ja sen voi tuntea kehossa missä tahansa. Kipua voi tuntea myös ilman, että se liittyy kudosvaurioon, jolloin ihminen tuntee kipua patofysiologisista syistä. Aina ei voida kuitenkaan erottaa sitä, onko kyse kudosvauriosta johtuvasta kivusta vai kivun tunteen tuntemisesta, koska kipu on jokaiselle yksilöllinen kokemus sekä kivun tunteminen pohjautuu omiin kokemuksiin kivusta. Jos ihminen kokee kokemuksensa kipuna, ja kertoo siitä samoin kuin kudosvauriosta aiheutuvasta kivusta, on se hyväksyttävä kipu. (IASP 2012).

3.4.2 Kivun fysiologia

Kivun subjektiivisen tuntemuksen ja kudosvaurion aiheuttaman stimuluksen välillä on sarja monimutkaisia ja kemiallisia tapahtumia. Erilaisissa kudoksissa on hermopäätteitä, jotka vastaavat kudosvaurioita aiheuttaviin ärsykkeisiin. Nämä voidaan jakaa neljään vaiheeseen: transduktio, transmissio, modulaatio ja perseptio. (Vainio, Haanpää, Kalso 2009, 76).

Transduktio (nosiseptorin aktivoituminen) on kudokseen kohdistuva, kemiallinen, mekaaninen tai lämpöenergia (ärsyke) johtaa hermopäätteiden sähkökemialliseen impulssien aktivoitumiseen. Kudosvaurioiden aiheuttavan ärsykkeen voimakkuuden välittää perifeerisen hermon impulssien taajuus. (Vainio, Haanpää, Kalso 2009, 76). Ärsyke saa alkunsa nosiseptoreista, jotka sijaitsevat elinten seinämissä, nivelissä sekä ihossa (Rodriguez 2015, 388-344).

Transmissiossa kipuviesti siirtyy hermosoluja pitkin keskushermostossa niihin osiin, joiden aktivaatio johtaa kivun aistimiseen. Kipuviesti kulkee perifeeristen sensorien välittävän impulssien kautta kudoksesta selkäytimessä sijaitseviin päätteisiin. Selkäytimessä välittäjäneuronien verkosto aktivoituu ja kipuviesti kulkeutuu sieltä aivorunkoon sekä talamukseen ja edelleen aivokuorelle. (Vainio, Haanpää, Kalso 2009, 76.)

Modulaatiolla tarkoitetaan hermostossa tapahtuvaa kivun muuntelua (Vainio, Haanpää, Kalso 2009, 76). Esimerkiksi vamman tai leikkauksen jälkeen, ihminen usein tuntee välitöntä voimakasta kipua. Kivun muuntelun johdosta, se muuttuu nopeasti hallittavammaksi. (Rodriguez 2015, 388-344). Perseptiolla tarkoitetaan subjektiivista tunnetta, jonka kipua välittävien neuronien aktivoituminen aiheuttaa. Kipuärsytys siis kulkeutuu kipuhermopäätteistä selkäytimeen ja sen kautta edelleen aivojen alueelle. (Vainio, Haanpää, Kalso 2009, 76). Näin kivusta tulkitaan edelleen erityisiä tunteita esim. polttava, terävä, paineen tunne (Rodriguez 2015, 388-344).

3.4.3 Kivun mittaaminen ja arviointi

Kivun arviointi kuuluu hoitotoimintoihin (määrittelee hoidokki 2010). Hoidon tulisi sisältää potilaan kokonaisvaltaisen arvioinnin ja tukemisen (Halonen 2015). Arviointi sisältää hoitajan näkökulmasta tehdyt havainnot kipukäyttäytymisestä sekä potilaan oman näkemyksen ja arvion kivusta. Kivusta tulee arvioida sen sijainti, mistä kipu tulee, kivun voimakkuus ja minkälaista kipu on, eli kivun luonne ja näihin liittyvä päätöksenteko. Kivun arvioimiseen voi käyttää apuna erilaisia mittareita ja haastattelua. (Formisto 2017.)

Lähtökohta kivun arvioimiseen on potilaan oma tunne ja arvio omasta kivustaan. Potilasta jolla on kipuja, tulee haastatella sekä tutkia huolellisesti. Kipu sekä potilaan toimintakyky arvioidaan huolellisesti ja kirjataan aina jokaisella kivun vuoksi tehdyllä vastaanotto-käynnillä tai aina kun kipua arvioidaan uudestaan esimerkiksi ympärivuorokautisessa

hoidossa. (Käypä hoito -suositus 2015.) Potilaan oman näkemyksen huomioon ottaminen ja kuunteleminen ovat osa ammattitaitoa. Kivun arvioinnin ja hoidon onnistumiseen vaaditaan niin hoitavien tahojen, kuin potilaankin omaa sitoutumista. Potilaan kuunteleminen ja hänen omien mielipiteiden huomioon ottaminen on tärkeää, vaikka hoito perustetaan-kin lääketieteellisiin tosiseikkoihin. (Halonen 2015.)

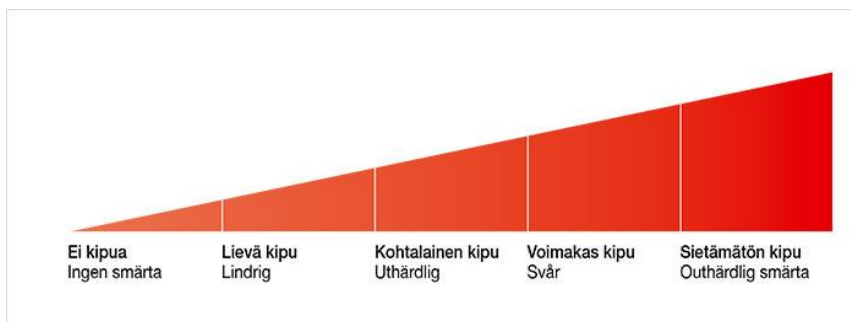
Kivun tyypistä, kestosta ja sijainnista voidaan tehdä esimerkiksi kipupiiirros. Mittari tulee valita potilaan ja tilanteen mukaisesti, mikä mittaustapa sopii juuri kyseiseen tilanteeseen. Sairauksien ja lääkityksen kartoitus kivun arvioinnin kannalta on tärkeää. Nämä asiat ovat tärkeitä potilaan kivun syntymisen, sen kokemisen ja kivun hoidon kannalta. (Käypä hoito -suositus 2015.)

Kivun arvioimisessa otetaan huomioon potilaan elämäntavat sekä psykososiaalinen tilanne, kuten esimerkiksi ajatukset ja uskomukset, pelko kipua kohtaan, elämänlaatu, nukkuminen, voimavarat, liikkuminen, alkoholin ja päihteiden käyttö, terveyspalveluiden käyttö ym. Haastattelun tukena voidaan käyttää myös toimintakyvyn arvioimisen mittareita harkitusti ja täydentämään haastattelua. (Käypä hoito -suositus 2015.)

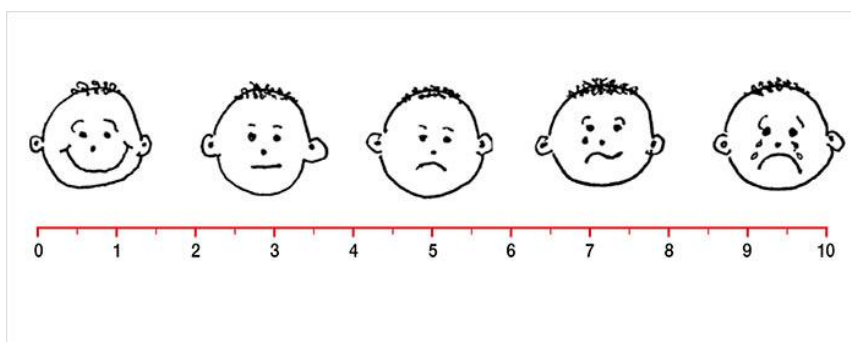
Kivun arvioinnissa on tavoitteena estää fysiologisia ja psyykkisiä häiriöitä, jotka johtuvat kivusta. Hoitamattomana kipu voi johtaa sairastavuuteen ja se lisää kuoleman riskiä. Kivun hoidon ollessa hyvää ja luotettavaa se nopeuttaa potilaan toipumista, sekä vähentää inhimillistä kärsimystä. Kivun hoidon onnistuminen lyhentää myös tehohoidon kestoa, sekä vaikuttaa myönteisesti sairaalakuolleisuuteen ja vähentää kustannuksia. Kivun hoidon ja arvioinnin tarkoituksena on estää kivun mahdollinen kroonistuminen. Hoitohenkilökunnan päivitetty tietotaito ja osaaminen kivun arvioinnissa on tärkeää. Kipua arvioitaessa tulisi käyttää ajantasaisia ohjeita ja uusimpia tutkittuja menetelmiä. Kivun tunnistaminen ja sen voimakkuuden arvioiminen tulee aina tehdä ennen kivunlievitystä, sekä sen jälkeen. Näin ymmärretään kivun luonne ja varmistetaan oikea hoitomuoto. (Kangasmäki & Pudas-Tähkä 2017.)

3.4.4 Kipumittari

Kivun mittaamiselle on tehty erilaisia yleisiä kivun mittaamiseen tarkoitettuja mittareita, joiden tarkoitus on helpottaa ja täsmentää kivun arviointia. Tällaisia mittareita ovat esimerkiksi kipujana (VAS), kasvokuvoilla havainnollistaminen, numeerinen asteikko (0-10). 0 - ei kipua, 10 - sietämätön kipu. Sanallinen arviointi perustuu voimakkuutta kuvaaviin sanoihin, ei kipua, lievä-, kohtalainen-, voimakas-, tai sietämätön kipu.



Kuva 1. VAS-kipujana (Turun yliopistollinen keskussairaala 2015).



Kuva 2. Numeerinen asteikko kasvokuvilla (Turun yliopistollinen keskussairaala 2015).

Kansainvälisesti visual analogue scale eli VAS-kipuviivaa käytetään eniten kivun mittaamiseen. Normaali VAS-kipuviiva on 10 cm pitkä viiva ilman tekstiä tai kuvia. Sen on osoitettu olevan luotettava ja toimiva kivunmittausmenetelmä.

Suomessa on kehitetty 50 cm pituinen kipukiila eli red wedge scale, jossa kipua mitataan punaisella kiilamaisella kolmiolla. Kipukiilaa on Suomessa käytetty heräämössä heti leikkauksen jälkeen akuutin kivun arvioinnissa. Potilas osoittaa kivun voimakkuuden punaisella kiilalla, joka luetaan takana olevalta senttimetriasteikolta. (Pesonen 2011.)

3.4.5 Hoitajien kokemus

Hoitajat kokevat kivun arvioimisen olevan hoitajien vastuulla ja että kuka tahansa ei kykene kuurosokeiden parissa työskentelemään. Tämä sen takia, sillä kommunikointiin tarvitsee jonkin tasoisen viittomakielentaidon kuurosokeita kohdatessa hoitotyön parissa. Kaikki potilaat eivät kykene myöskään viittomaan, eivätkä kaikki lukemaan pistekirjoitusta. (Korpela 2017.) Potilastietojärjestelmiin on aina merkitty potilaan omat kommunikaatiomenetelmät, mutta tästä huolimatta potilaalle itselleen on aina annettava mahdollisuus kertoa hänen oma kommunikaatiotapansa. Esimerkiksi taktiileita käyttävä kuurosokea potilas saattaa itse ojentaa kätensä, mikäli hän haluaa taktiilia kommunikaatiomenetelmää käytettävän. (Ahonen 2017.) Potilaan ja hänen taustojensa tunteminen helpottaa hoitotoimia, sekä yksilöllistä kivun havainnollistamista. Muistisairaudet aiheuttavat kuurosokeille muun muassa sitä, että he voivat unohtaa käyttämänsä kommunikaatiomenetelmän, jolloin haasteet kommunikaatiossa lisääntyvät entisestään. (Ahonen 2017.)

Tärkeää kivun mittaamisessa on huomioida ja tunnistaa kuurosokean mahdolliset somaattiset sairaudet, jotka voivat aiheuttaa kipua. Kivun mittaaminen on tähän asti perustunut pääosin hoitajan omaan näkemykseen ja havainnoimiseen kuurosokean potilaan kiputilasta. Havainnoinnin yhteydessä on muun muassa pistetty merkille kuurosokean kasvojen ilmeitä, kuten otsan kurtistumista, ihon kylmänhikisyyttä, kehonkieltä lukemalla potilaan levottomuuden tasoa, sekä kosketusarkuutta kivuliaalla alueella. Tämä on voinut esiintyä niin, että potilas on väistänyt hoitajan kosketusta hoitotoimien yhteydessä. (Korpela 2017.)

Yksikössä kipeät potilaat on pyritty hoitamaan hoitopareina, sillä kovasta kivusta kärsivän potilaan kommunikaatio voi vaikeutua huomattavasti. Kahden hoitajan yhdessä muodostama arvio potilaan kivusta takaa paremman hoidon laadun. Jotta kommunikaatio olisi ymmärrettävämpää molemmin puolin, on kysymysten kivusta ja sen määritteistä oltava selkeitä ja yksinkertaistettuja, sillä kivun laadun arvioiminen on kaikkein haasteellisinta. Lisäksi on huomioitava, että kuurosokeat eivät välttämättä ymmärrä kaikkien sanojen merkitystä ja sisältöä. (Korpela 2017.)

4 TOIMINNALLINEN MENETELMÄ, METODOLOGISET LÄHTÖKOHDAT

Opinnäytetyömme toteutetaan toiminnallisena tuotoksena. Toiminnallinen opinnäytetyö on työelämän kehittämistyötä, jonka tavoitteena on ammatillisen kenttätöiden avulla kehittää, ohjeistaa, järjellä, tai järjestää käytännön toimintaa. Toiminnallisella opinnäytetyöllä on yleensä toimeksiantaja. Toteutustapa voi olla kohderyhmän mukaan esimerkiksi kirja, opas, cd-rom, näyttely, messuosasto, kehittämissuunnitelma, tai jokin muu konkreettinen tuote/tuotos/produkti tai projekti. Toiminnallisen opinnäytetyön tuotos/produkti voi siis olla muun muassa jonkin tilaisuuden tai tapahtuman suunnitteleminen ja järjestäminen. (Lumme, Leinonen, Leino, Falenius & Sunqvist 2006.)

Toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena voi olla myös ainoastaan suunnitelman laatiminen jonkin asian osalta, ilman sen täytäntöönpanoa, kunhan suunnittelu ja suunnitelma laaditaan riittävässä laajuudessa ja syvyydessä. Toiminnallinen opinnäytetyö on kaksiosainen kokonaisuus: se sisältää 1) toiminnallisen osuuden, eli hankkeen/produktin/projektin ja opinnäytetyöraportin ja 2) opinnäytetyöprosessin dokumentoinnin ja arvioinnin tutkimusviestinnän keinoin. Toiminnallisen opinnäytetyön tuotoksen tulisi aina pohjata ammattiteorialle ja sen tuntemukselle, ja siten toiminnallisen opinnäytetyöraportin tulee aina sisältää myös niin sanottu teoreettinen viitekehysosuus. Toiminnallisen opinnäytetyön raportoinnin on täytettävä tutkimusviestinnän vaatimukset. Toiminnallisen opinnäytetyön arvioinnissa arvioidaan produktin suunnittelua, tuottamisprosessia ja niiden raportointia sekä mahdollisuuksien mukaan myös produktia oppilaitoksen arviointiperusteiden mukaisesti. (Lumme, Leinonen, Leino, Falenius & Sunqvist 2006.)

Kerätyn aineiston analysointi toiminnallisessa opinnäytetyössä ei ole aina välttämätöntä tehdä yhtä järjestelmällisesti ja tarkasti, kuin tutkimuksellisessa opinnäytetyössä. Tämä koskee ainoastaan laadullisella tutkimusmenetelmällä kerättyjä aineistoja toiminnallisissa opinnäytetöissä, joissa tietoa voidaan kerätä konsultoiden asiantuntijahaastatteluilla. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 57-58.)

4.1. Opinnäytetyön prosessi

Aloitimme opinnäytetyön prosessin syksyllä elokuussa 2017, tarkoitus olisi ollut jo keväällä aloittaa, mutta aiheen valinta varmistui vasta syksyllä. Aiheen varmistamisen jälkeen sovimme työelämätahon kanssa työelämäpalaverin heti syyskuulle, jossa työomme menetelmäksi lopulta valikoitui tuotokseen painottuva, eli toiminallinen opinnäytetyö. Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa apuväline kuurosokeiden kivun mittaamiseen sairaalaympäristössä. Työelämäpalaverin jälkeen aloimme hakea teorialietoja työomme pohjaksi ja tutkimme erilaisia lähteitä aiheeseen liittyen ja aloitimme työstämään opinnäytetyöomme suunnitelmaa välittömästi.

Opinnäytetyöhön liittyvät metodiopinnot kävimme lokakuussa 2017. Metodiopinnoista saimme lisää tärkeää tietoa toiminnallisen työn vaiheista. Saimme hyvin aukaistua toiminnallista opinnäytetyötä menetelmänä metodiopinnojen myötä, jolloin osasimme paremmin hahmottaa, miten työstäisimme sekä kirjallista, että opasmuotoista tuotostamme.

Opinnäytetyön suunnitelmaseminaarin jälkeen laitoimme lupahakemuksen eteenpäin. Myönteisen päätöksen saatuaamme olimme yhteydessä Hervannan Kuurosokeat ry:n palveluesimies Tanja Ahoseen. Kävimme 6.11 Hervannan toimipisteessä asiantuntijahaastattelussa sairaanhoitaja Jaana Korpelaa sekä palveluesimies/sairaanhoitaja Tanja Ahosta. Kirjasimme haastattelut ylös ja avasimme saamamme informaatiot sittemmin käyttöömme kirjallisesti.

Joulukuussa 2017 olimme lisäksi Kuurojenliittoon yhteydessä. Tarkoituksenamme oli saada lisäinformaatiota haastatteluista myös kuurojen potilaiden ja asiakkaiden parissa työskenteleviltä henkilöiltä. Kuuloliitto ry:n suunnittelijan mukaan kuuloliitto jäsenyhdistys ei sisällä palkattua henkilökuntaa ja, että sen toimintaa pyörittävät vain jäsenet. Jäsenistöön kuuluu kuuroja, huonokuuloisia/kuulovammaisia, sekä kuuroutuneita. Tästä johtuen emme voineet tehdä kuuloliiton asiantuntijahaastatteluja opinnäytetyötämme varten.

Opinnäytetyö kehittyi ja edistyi jatkuvan muokkaamisen tuloksena. Prosessin aikana saimme säännöllisesti ohjaavalta opettajaltamme palautetta pitämiemme henkilökohtaisten palavereiden yhteydessä. Tämän lisäksi opinnäytetyöprosessiin kuuluvien seminaarien myötä saimme opponoijiltamme hyviä ehdotuksia ja ajatuksia työomme edistymisen kannalta.

Taulukko 2. Opinnäytetyön prosessin aikataulu.

Orientaatio opinnäytetyöhön ja aiheet esillä Tiedonhankinta tunnit	Huhti- toukokuu 2017
	Toukokuu 2017
Aiheiden valinta Työelämäpalaveri	Elokuu 2017 20. Syyskuuta 2017
Tiedonkeruu ja asiantuntijahaastattelut ja analysointi	Syksy 2017
Ideaseminaari Suunnitelmaseminaari	1. Syyskuuta 2017 11. Lokakuuta 2017
Kohdennetut metodiopinnot Tuotoksen toteuttaminen Käsitteellistysseminaari	Lokakuu 2017 Kevät 2018 Helmikuu 2018
Opinnäytetyön palautus TAMK esitysseminaarit Opinnäytetyö theseukseen tai kirjastoon	Huhtikuu 2018 Huhti- toukokuu 2018 Kesäkuu 2018

4.2. Tuotoksen sisältö

Tuotoksen tekemisessä tulee pohtia tuotteen koko, koska typografian valintaan vaikuttaa ennen kaikkea painotuotteen tuleva koko. Koko ja typografia, sekä tekstin koko ja paperin laatu vaikuttavat tuotteen luettavuuteen. Tuotoksen tavoitteena on, että se erottuu muista vastaavanlaisista tuotteista, jonka takia sen ulkoasu tulee olla yksilöllinen ja persoonallinen. ”Opinnäytetyön ensisijaisia kriteereitä ovat kuitenkin tuotteen uusi muoto, käytettävyys kohderyhmässä ja käyttöympäristössä asiasisällön sopivuus kohderyhmälle, tuotteen houkuttelevuus, informatiivisuus, selkeys ja johdonmukaisuus.” (Vilkkä & Airaksinen 2003, 53.)

Tuotoksemme tavoitteena on kehittää VAS- kipumittari kuurosokeille räätälöitynä, huomioiden samassa yhteydessä kuurosokeiden erilaiset kommunikaatiotavat. Tarkoituksena olisi kehittää mittari eri kommunikaatiomenetelmille, joita olisivat pistekirjoitus, kosketus ja viittominen. Näin mittarit palvelisivat mahdollisimman montaa, ellei jopa kaikkia kuurosokeita potilaita sekä hoitohenkilökuntaa. Tuotoksemme koostuu kahdesta mittarista. Ensimmäinen kipumittari on tehty pistekirjoitusta hyödyntäen. Tarkoituksena on, että pistekirjoitusta lukevat sokeat tai kuurosokeat potilaat voivat lukea sitä.

Kipumittari on kooltaan suurempi kuin tavallinen VAS-mittari, jolloin sen lukuisuus ja käsitteleminen helpottuisi. Kipumittarin yläkulmassa etupuolella on kysymys: kuinka voimakasta kipua on? Asteikolla 0-10. 0=ei kipua, 1-2=lievä kipu, 3-5=kohtalainen kipu, 6-8=voimakas kipu, 9-10=kova kipu, pahin mahdollinen kipu. Kipumittarin yläkulmassa takapuolella on kysymys: millaista kipua on? Sekä neljä kipua kuvailevaa adjektiivia, joista pitkällisen pohdinnan jälkeen päädyimme käyttämään pistävää, viiltävää, jomottavaa/jyskyttävää, sekä puristavaa. Adjektiivivalintaamme vaikutti Suomen kuurosokeat ry:llä tekemämme haastattelut. Kuurosokeiden potilaiden parissa työskentelevän, ja itsekin kuuron työntekijän näkemys ja kokemus ymmärrettävistä adjektiiveista vahvisti niiden valintaa.

Potilas voi lukea pistekirjoitusta suoraan sormenpäällään vetämällä sitä taulukkoa pitkin ja pysäyttämällä sormensa kipua kuvastavan numeron kohdalle, jolloin hoitaja saa tietoonsa potilaan kivun suuruuden. (Liite 1.) Tarkoituksena olisi, että hoitaja kykenisi selkeästi ja yksinkertaisesti selvittämään potilaan kivun tason ja laadun niin, että potilas tulee kuulluksi ja ymmärretyksi.

Toinen kipumittari on viittomakielisille ja taktiileita käyttäville potilaille. Se sisältää asteikon 1-4, 1=lievä kipu, 2=kohtalainen kipu, 3= voimakas kipu, 4=kova kipu, sekä sormiaakkosin selitettäväksi kivun laatuun P= pistävä, V= viiltävä, J= jomottava tai jyskyttävä, P=puristava. Tietysti alkuun kipumittareiden käyttöönottamisen yhteydessä, tulisi selvittää, mitä kipua ilmaisevaa sanaa kirjaimella tarkoitetaan, jolloin voidaan käyttää kommunikoinnissa pelkkää etukirjainta keskustelussa. Sormiaakkoset voidaan viittoa normaalisti etäämmältä, jos kuurosokealla on vielä näkökykyä ja pystyy erottamaan käden liikkeen. Toinen vaihtoehto on muodostaa sormiaakkonen kuurosokean kämmmentä vasten niin, että hän pystyy tuntoaistin kautta kädestä lukemaan kirjain kerrallaan.

4.2.1 Tuotoksen ulkoasu

Tuotoksessa on kahden suunnittelemamme kipumittarin kooste. Ensimmäisessä kipumittarissa näkyy, kuinka voimakasta kipua on asteikolla 0-10, sekä numeraalisten kipuarvojen selitteet pistekirjoituksella. (Liite 1.) Ensimmäisen kipumittarin toisella puolella on pistekirjoituksella kivun määrittelyyn selventäviä adjektiiveja pistävästä, viiltävästä, jomot-

tavasta sekä puristavasta kivusta. (Liite 1.) Mittarin koon tulee olla reilun kokoinen verrattuna tavalliseen VAS- mittariin joka taas on 10 cm pituinen, jotta pistekirjoitus on helposti luettavissa ja tunnusteltavissa. Tuotoksen ulkoasua muuntelimme työelämätaholta saamiemme kommenttien pohjalta toimivammaksi, sillä keskustelua herätti alun alkaenkin kipumittarin koko. Otimme suunnitteluvaiheessa huomioon myös toiveen siitä, että kipumittareiden tulisi olla sen verran isokokoiset, että niitä olisi kuurosokean potilaan helppo käsitellä, ja hoitajan helppo ojentaa kuurosokealle potilaalleen.

Toisessa kipumittareistamme (Liite 2.) on sormiaakkosin muotoiltuina kysymykset: onko kipua, sekä siihen tarkentavina kysymyksinä millaista kipu on, lievää, kohtalaista, voimakasta vai kovaa, sekä kipumittarin toisella puolella kysymykset, onko kipu pistävää, viiltävää, jomottavaa vai puristavaa, sormiaakkosin tavutettuina. Tarkoituksena olisi, että hoitaja kykenisi helposti ja nopeasti kipumittaria tulkitsemalla viittomaan potilaalle kipua kuvailevat sanat ja näin kommunikoida paremmin potilaan ehdoilla.

5 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

5.1. Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimusta arvioitaessa tieteelliseksi, käytetään teoreettisen viitekehyksen ja uuden tiedon tuottamisen lisäksi myös muita ehtoja. Tieteellinen tutkimus on hyvin järjestelmällistä, kurinalaista ja täsmällistä työskentelytavaltaan. Tieteelliselle tutkimukselle tuotetaan tietoa hyväksyttyjen metodien avulla. Menetelmät ovat perustellusti ja tietoisesti valittuja välineitä tutkimuksen tuottamiseen. Ne muokkaantuvat ja joustavat tutkimuksen aikana. (Vilkkä 2015, 38-39.) Opinnäytetyöprosessimme alkutaipaleella valitsimme yhdessä työelämätahomme kanssa opinnäytetyömme työstämiseen toiminnallisen opinnäytetyön metodologian. Päätökseemme vaikuttivat opinnäytetyömme tutkimuskysymyksissä esitetyt ongelmat perustuen työelämätahon tarpeisiin ja haasteisiin.

Toiminnallisen opinnäytetyömme tulokset näkyvät teorian tiedon ja tekemiemme haastatteluiden pohjalta suunnittelemissamme kipumittareissa. Etsimämme teorian tieto koostuu tieteellisesti tutkituista lähteistä, sekä eri yhdistyksien kautta haetuista tiedoista. Tämän lisäksi opinnäytetyömme teorian tieto on asiantuntijahaastatteluista saaduilla tiedoilla tuettua ja täydennettyä. Asiantuntijahaastatteluiden pohjalta saimme tietoa kipumittareihin soveltuvista sanavalinnoista, kuten kipua kuvaavia adjektiiveja joita nousi tekemiemme haastatteluiden aikana esille.

Opinnäytetyössä hyödyntämämme lähteet keskustelevat osittain keskenään. Huomasimme kuitenkin, että aihealuetta käsittelevien aineistojen lähteissä oli hyödynnetty paljon samoja lähteitä. Tämän vuoksi monipuolisten lähteiden löytäminen oli haastavaa. Itse lähteitä valitessamme kiinnitimme huomiota niiden ikään, uskottavuuteen ja julkaisijaan. Opinnäytetyömme teoriaosuudessa hyödyntämämme lähteet olivat aikavälillä 2008-2017 vuosina tuotettuja, vain yksi lähteistä oli ylittänyt 10 vuoden rajan. Aiheeseen liittyvää kirjallisuutta oli hyvin niukasti, joka osittain hankaloitti hyvien tieteellisten lähteiden löytämistä monipuolisemmin.

Lisäksi hyödynsimme myös AMK-koulutuksen tarjoamaa mahdollisuutta informaation avustukseen lähteiden hankintaan. Ikäväksemme emme kuitenkaan tästä huolimatta saa-

neet suurta informaation tulvaa aiheeseemme liittyen ja opinnäytetyöhömmä käytettäväksi. Saimme kuitenkin tätä myötä vahvistuksen vielä tiedonhaun ammattihenkilöltä opinnäytetyömme aiheen niukasta tieteellisesti tutkitun tiedon löydettävyydestä.

Tutkimusta tehdessä täytyy noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä, eli tutkimusetiikkaa. Tutkimusetiikka kulkeutuu tutkimusprosessissa mukana ideointivaiheesta tiedottamiseen. Hyvällä tieteellisellä käytännöllä tarkoitetaan opinnäytetyöntekijöiden eettisesti kestävien tiedonhankintamenetelmien ja tutkimusmenetelmien noudattamista. Käytännössä opinnäytetyön tekijät käyttävät opinnäytetyön prosessissaan tiedeyhteisön hyväksymiä tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmiä. (Vilka 2015, 41.) Opinnäytetyössämme hyvää tieteellistä käytäntöä on noudatettu lähteiden oikeanlaisilla viittauksilla ja lähdemerkinnöillä. Aineiston tekijöitä on kunnioitettu, käyttämäämme teoriasisältöä ei ole vääristely, eikä tekstiä ole esitetty omanamme. Teoriatiedon hyödyntäminen on ollut oikeudenmukaista ja vilpittöntä. Luvan opinnäytetyömme tutkimukselle saimme hyvien tieteellisten käytäntöjen ohjeiden mukaisesti. Opinnäytetyömme luotettavuutta lisää koko opinnäytetyöprosessin ajan muokkaantunut ja lisääntynyt teoriatieto, jonka avulla olemme opinnäytetyötämme saaneet myös laadukkaammaksi.

Tuotoksen luotettavuutta lisää saamamme asiantuntijahaastattelut, sekä teoriatiedon sisältö liitettynä yhteen. Suunnittelemiemme kipumittareiden sisältö on muodostunut edellä mainittujen haastatteluiden pohjalta saaduista adjektiiveista. Tuotoksemme teoriapohjan luotettavuutta lisää myös saamamme palaute työelämätaholta. Heidän mielestään teoriaisuus oli kattava ja lähteitä oli löydetty hyvin, koska aiheesta on ilmeisen vähän tutkimusta. Kirjallinen tuotos oli selkeää ja helposti luettavaa. Johtopäätöksissä tuotiin aika-tilaongelmat esiin rehellisesti kaikkien yksiköiden toiveiden suhteen. Työssä esiteltiin konkreettisia, hyviä jatkotutkimusaiheita ja tuotosten jatkojalostamista. Teoriapohjan luotettavuutta lisää myös se, että käyttämiemme lähteiden tieto on viimeisintä saatavilla olevaa ja harkitusti valittua.

5.2. Pohdinta ja jatkotutkimusehdotukset

Toiminnallinen opinnäytetyöraportti päättyy pohdintaosioon. Ansiokkaat pohdintaosiot sisältävät nimensä mukaisesti pohdintaa opinnäytetyön prosessista ja asioita jotka suosittelevat esille johtopäätöksinä opinnäytetyöstä. Pohdintaosuudessa on tärkeää arvioida

opinnäytetyöhön sisältyntä tekemistä ja asioita, jotka prosessin aikana onnistuivat. (Vilkka & Airaksinen 2003, 96.) Opinnäytetyöprosessimme eteni aikataulussa suunnitelman mukaisesti ja teorian tiedon keruu pysyi koko prosessin ajan tasaisena. Haastavinta opinnäytetyön tuottamisessa oli vähäinen tieto aiheesta, etenkin kivun mittaamisesta kuurosokeilla potilailla. Aihealue oli itsellemmekin täysin tuntematon ja uusi, josta meillä ei ollut aikaisempaa tietoa eikä kokemusta.

Prosessin alkuvaiheessa suunnitelmissa oli tehdä aiheeseen liittyen laajasti haastatteluita hoitajille, sekä kuurosokeille potilaille. Haasteeksi osoittautui kuitenkin löytää kohderyhmään sopivia haastateltavia. Kuurosokeiden haastatteluita suunniteltaessa, lisähaasteeksi muodostui kommunikaatio ja kuurosokeiden vähälukuisuus lähialueillamme. Esteeksemme tuli myös haastattelumatkojen kustannukset. Onnistuimme kuitenkin saamaan Kuurosokeat Ry:n toimipisteeltä muutaman hoitajan haastateltaviksemme.

Tuotoksen toteuttamisessa alkuperäisenä tarkoituksena oli tuottaa teorian pohjalta yksi kipumittari pistekirjoituksella. Teoriaosuutta tehdessämme saimme ajatuksen lisätä tuotokseen kaksi apuvälinettä kivunmittaamiseen, sillä huomasimme, että erilaisia kommunikaatiomenetelmiä onkin hyvin paljon enemmän. Tästä johtuen pyrkimyksenämme oli saada tuotettua myös tuntoaistillisesti vastaanottaville kuurosokeille oma kivun mittauksen apuväline. Päädyimme loppujen lopuksi tekemään kolmen sijasta kaksi kivun mittauksen apuvälinettä. Aika ja aineisto eivät olisi riittäneet kolmen apuvälineen tuottamiseen, sillä niiden sisällön olisi pitänyt olla laaja ja monipuolinen, sekä niiden tekemisen pohjalta olisi tarvittu haastattelemalla ja laadullisin menetelmin tehty aineisto.

”Käytännönläheisten toiminnallisten opinnäytetöiden arvo ei ratkea lähteiden lukumäärän perusteella, vaan olennaisempaa on lähteiden laatu ja soveltuvuus. On turha kerätä yhdentekeviä lähteitä koristeeksi ja lisäämään lähdeluettelon pituutta. Lähteet eivät saa olla mikään kosmeettinen ratkaisu, vaan jokaisen lähteen pitää palvella kyseistä työtä.” (Vilkka 2015, 76.) Aiheeseen liittyvän tieteellisen kirjallisuuden löytäminen oli haastavaa, sillä aiheesta ei löytynyt kovinkaan runsaasti tietoa. Vaikka teoriaosuuteen oli niukka määrä erilaisia lähteitä, ne kuitenkin puhuivat keskenään ja tukivat toisiaan. Asiantuntijahaastatteluilla saimme tuettua teoriaosuutta, sekä hahmotettua niiden avulla tuotoksen sisältöä.

Jatkotutkimusehdotuksina olisi mittareiden tuottaminen, kokeilu, sekä niiden käyttöönotto käytännön hoitotyössä. Näiden lisäksi voisi suunnitella kolmannen mittarin hyödyntäen enemmän haptiiseja ja haptiileja, eli kuurosokean koskettamiseen pohjautuvaa mittaria. Aihealuetta kuurosokean potilaan kivun mittaamisesta ja arvioimisesta voisi tutkia vielä enemmän ja selvittää ongelmakohtia kommunikaatiossa syvemmin ja eri näkökulmista. Myös kivun arvioinnin haasteita ja mahdollisuuksia voisi selvittää hoitajan sekä kuurosokean potilaan näkökulmista.

LÄHTEET

Ahonen, T. Sairaanhoitaja. 2017. Haastattelu 7.11.2017. Haastattelijat: Hamad, M & Heinonen, N. Tampere.

Arizona Association of the Deaf-Blind. n.d. Definition. <http://azadb.weebly.com/definition-types-and-causes.html>

Avela, K. 2009. CHARGE-oireyhtymä. Norio-Keskus. Tietolehtinen. Päivitetty 31.7.2009. Luettu 20.12.2017. <http://www.norio-keskus.fi/tietoa/tietolehtiset/charge-oireyhtyma.html>.

Braille-neuvottelukunta. n.d. Pistekirjoitus. Luettu 21.12.2017. <https://www.pistekirjoitus.fi/pistekirjoitus/> , <https://www.pistekirjoitus.fi/pistekirjoitus/pistekirjoitus-miksi/>

Formisto, K. 2017. Kivun arviointi ja mittaaminen yliopistosairaalan henkilökunnan näkemyksenä. Tampereen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Pro gradu – tutkielma.

Halonen, S. 2015. Jatkuva kipu on hoidettava. Luettu 15.3.2018. Päivitetty 3.2.2015. <http://www.potilaanlaakarilehti.fi/laakaran-aani/jatkuva-kipu-on-hoidettava/#.VkGVV6Jm8bE>

Hoikkala, R. 2013. Kuurosokeiden opetuskäytäntöjä Suomessa opetushenkilöstön kuvaamana. Turun yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. Pro gradu -tutkielma.

IASP Taxonomy. Pain. 2012. IASP, International Association for the Study of Pain. Luettu 10.09.2017. <http://www.iasp-pain.org/Taxonomy#Pain>.

JNCL. Suomen JNCL-perheiden tukiyhdistys ry. 2011. Perustietoa. Näkövammaisuus. Luettu 24.01.2018. Päivitetty 27.10.2011. http://www.jncl.fi/index.php?page_id=3233.

Kangasmäki, E & Pudas-Tähkä, S-M. 2017. Kivun hoidon yleisperiaatteet. Teho- ja valvontahoitotyön opas. Terveysportti. Sairaanhoitajan tietokannat. Kustannus Oy Duodecim. Päivitetty 12.01.2016. Luettu 02.10.2017.

<http://www.terveysportti.fi.elib.tamk.fi/dtk/shk/koti>.

Korpela, J. Sairaanhoidaja. 2017. Haastattelu 7.11.2017. Haastattelijat: Hamad, M & Heinonen, N. Tampere.

Kuuloavain. 2017. Kieli ja kommunikaatio. Viittomakielet. Luettu 20.12.2017.

<https://www.kuuloavain.fi/info/kieli-ja-kommunikaatio/viittomakieli/>.

Kuulonhuoltoliitto. 2016. Kuurous- ei pelkkä kuuloaistin vamma. Päivitetty 03.11.2016.

Luettu 19.12.2017 <http://kuulonhuoltoliitto.fi/uutiset/kuurous-ei-pelkka-kuuloaistin-vaamma/>.

Kuuloliitto ry. n.d. Kuulo ja kuulovammat. Kuulovamman määritelmä. Luettu

24.01.2018. <https://www.kuuloliitto.fi/kuulo/kuulo-ja-kuulovammat/>.

Kuurojen liitto ry. 2015. Kuka on viittomakielinen kuuro? Mistä kuurous johtuu? Pitääkö sanoa kuuro vai kuulovammainen? Luettu 1.4.2018. http://www.kuurojenliitto.fi/sites/default/files/Liittokokous%202015%20lauantai/perussivun_liitetiedostot/kysymyksiä_vastauksia_kuoroudesta_esite.pdf

Käypä hoito -suositus. 2015. Kipu. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Anestesiologiyhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2015. Luettu 26.10.2017. Saatavilla internetissä: www.kaypahoito.fi

Lumme, R. Leinonen, R. Leino, M. Falenius, M. & Sunqvist, L. 2006. Opinnäytetyön ohjausprosessi. Monimuotoinen/ toiminnallinen opinnäytetyö. Virtuaali ammattikorkeakoulu. Päivitetty 05.08.2006. Luettu 19.12.2017.

<http://www2.amk.fi/digma.fi/www.amk.fi/opintojak-sot/030906/1113558655385/1154602577913/1154670359399/1154756862024.html>.

Medicinenet. 2017. Blindness. What is blindness. Päivitetty 14.11.2017. Luettu

19.12.2017 <https://www.medicinenet.com/blindness/article.htm>.

National Center On Deaf-Blindness. 2008. What is Deaf-Blindness. National Consortium On Deaf-Blindness. Päivitetty 1.3.2008 <https://nationaldb.org/library/page/192>

National Institute on Deafness and Other Communication Disorders. 2008. What is Usher syndrome. Päivitetty 16.03.2017. Luettu 21.12.2017.
<https://www.nidcd.nih.gov/health/usher-syndrome#a>.

National Institute on Deafness and Other Communication Disorders (NIDCD). 2017. Usher Syndrome. What are the characteristics of the three types of Usher syndrome?. Päivitetty 16.3.2017. <https://www.nidcd.nih.gov/health/usher-syndrome>

National Institute on Deafness and Other Communication Disorders (NIDCD). 2017. Usher Syndrome. What is Usher syndrome? Päivitetty 16.3.2017.
<https://www.nidcd.nih.gov/health/usher-syndrome>

Nikula, K. 2015. Lapsen hyvää edistämässä. Syntymäkuurojen lasten sisäkorvaistutehoitokäytännön sosiaalieettistä tarkastelua. Helsingin yliopisto. Väitöskirja. Helsinki: Unigrafia.

Näkövammaisten liitto ry. 2017a. Näkövammaisten määrä näyttää vähenevän. Luettu 1.4.2018 http://www.nkl.fi/fi/etusivu/ajankohtaista/ajankohtaisia_uutisia/nakovammaisten-maara-nayttaa-vahenevan

Näkövammaisten liitto ry. 2017b. Mitä ovat näkövammat. Tietoa näkövammoista ja niiden vaikutuksista. Luettu 18.12.2017. http://nkl.fi/index.php?__file_display_id=11957.

Ojamo, Matti 2010. Näkövammojen luokitus WHO:n määritelmän mukaan. THL. Näkövammaisten Keskusliitto ry. Näkövammarekisterin vuosikirja 2008, Sivu: 2.

Papunet 2017. Tietoa puhevammaisuudesta. Muu viittomakommunikaatio. Päivitetty 28.2.2017. Luettu 20.12.2017. <http://papunet.net/tietoa/muu-viittomakommunikaatio>.

Palese, A. 2011. One-Dimensional Scales for Pain Evaluation Adopted in Italian Nursing Practice: Giving Preference to Deaf Patients. Journal of Nursing Measurement. 8.1.2011

Pesonen, A. 2011. Kivun mittauksen ja kivun hoidon kliinisiä tutkimuksia iäkkäillä potilailla pitkäaikaishoidossa ja sydänkirurgian jälkeen. Helsingin yliopisto. Väitöskirja. http://www.finnanest.fi/files/vaitos_pesonen.pdf

Resnikoff, S. & U Keys, T. 2012. Future trends in global blindness. Indian Journal of Ophthalmology. Vol. 60 No. 5.

Rodriguez, L. 2015. Pathophysiology of pain: Implications for perioperative nursing. AORN Journal 101 (3), 338-344. <http://dx.doi.org/10.1016/j.aorn.2014.12.008>

Special Education Guide. 2018. Deaf-Blindness. Common Traits 2018. <https://www.specialeducationguide.com/disability-profiles/deaf-blindness>

Suomen kuurosokeat ry. 2013a. CHARGE-oireyhtymä. Päivitetty 08.12.2013. Luettu 24.9.2017. <http://www.kuurosokeat.fi/ryhmat/charge.php>.

Suomen Kuurosokeat ry. 2013b. Kuuloaistilla eli auditiivisesti vastaanotettavat menetelmät. Päivitetty 11.12.2013. Luettu 08.10.2017. http://www.kuurosokeat.fi/menetelmat/kuuloaisti_auditiivinen.php.

Suomen Kuurosokeat ry. 2013c. Kuurosokeutumisen kuvaus. Luettu 24.9.2017. Päivitetty 15.12.2013. <http://www.kuurosokeat.fi/maaritelma/index.php>

Suomen Kuurosokeat ry. 2013d. Kuurosokeiden määrä Suomessa. Päivitetty 19.11.2013. <http://www.kuurosokeat.fi/maara/index.php>

Suomen Kuurosokeat ry. 2013e. Näköaistilla eli visuaalisesti vastaanotettavat menetelmät. Päivitetty 11.12.2013. Luettu 08.10.2017. http://www.kuurosokeat.fi/menetelmat/nakoaiisti_visuaalinen.php.

Suomen kuurosokeat ry. 2013f. Puhutut ja viitotut kielet. Luettu 10.10.2017. Päivitetty 11.12.2013. http://www.kuurosokeat.fi/menetelmat/puhutut_viitotut_kielet.php

Suomen Kuurosokeat ry.2013g. Tietoa kuurosokeudesta. Päivitetty 10.12. 2013. Luettu 20.3.2018. <http://www.kuurosokeat.fi/tietoa/index.php>

Suomen Kuurosokeat ry. 2013h. USHER-oireyhtymä. Päivitetty 08.12.2013. Luettu 24.9.2017. <http://www.kuurosokeat.fi/ryhmat/usher.php>.

Suomen viittomakielen tulkit ry. 2013. Sanasto. Taktiilitulkkaus. Luettu 20.12.2017. <http://www.tulkit.net/viittomakielen-tulkit/sanasto>.

The Journal of deaf studies and deaf education. 2013. 18/2013. sivut: 446-463. <https://doi.org/10.1093/deafed/ent022>.

Turun yliopistollinen keskussairaala. 2015. Hoito ja tutkimukset. Kivun hoito. Luettu 02.03.2018. Päivitetty 21.01.2015. <http://www.vsshp.fi/fi/hoito-ja-tutkimukset/leikkaukseen-valmistautuminen/Sivut/kivunhoito.aspx>

U. S Department of Health & Human Services. National Center for Advancing Transnational Sciences. CHARGE syndrome. Cause. Päivitetty 8.3.2013 <https://rarediseases.info.nih.gov/diseases/29/charge-syndrome>

U. S Department of Health & Human Services. National Center for Advancing Transnational Sciences. CHARGE syndrome. Summary. Päivitetty 16.2.2017 <https://rarediseases.info.nih.gov/diseases/29/charge-syndrome>

Vainio, A. Haanpää, M. & Kalso, E. (toimittanut). 2009. Kipu.3. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Sivut 76.

Vashist, P. Senjam, S. Gupta, V. Gupta, N. & Kumar, A. 2017. Definition of blindness under national programme for control of blindness: Do we need to revise it?. Indian journal of ophthalmology. Volume 65 issue 2, sivu 92.

Vilkka, H.2015. Tutki ja kehitä. Jyväskylä: PS-kustannus.

Vilkka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Västinsalo, H. 2011. Geeniterapia entistä lähempänä Usherin taudissa. Näkövammaisten Airut. 9/2011, 14-15.

Ylitalo, Anne 2006: Muuttuva kommunikaatio. Helsinki. Suomen Kuurosokeat ry. Julkaisuja A6.

Wahlgvist, M. Meller, C. Meller, K. & Danermark, B. 2016. Implications of deafblindness: the physical and mental health and social trust of persons with usher syndrome type 3. Journal of visual impairment & blindness. AFB 2016.

Liite 2. Kipumittari 2.

1(2)

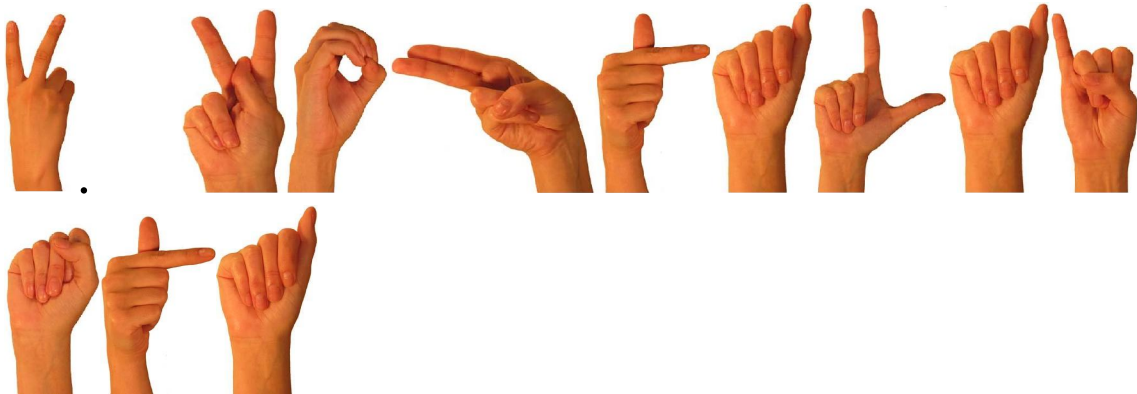
ONKO KIPU (A)?



1. Lievää



2. Kohtalaista



3. Voimakasta

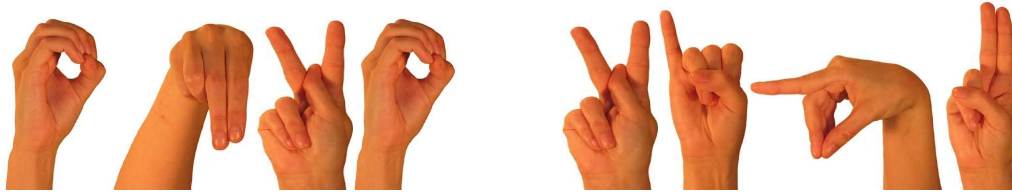


4. Kovaa

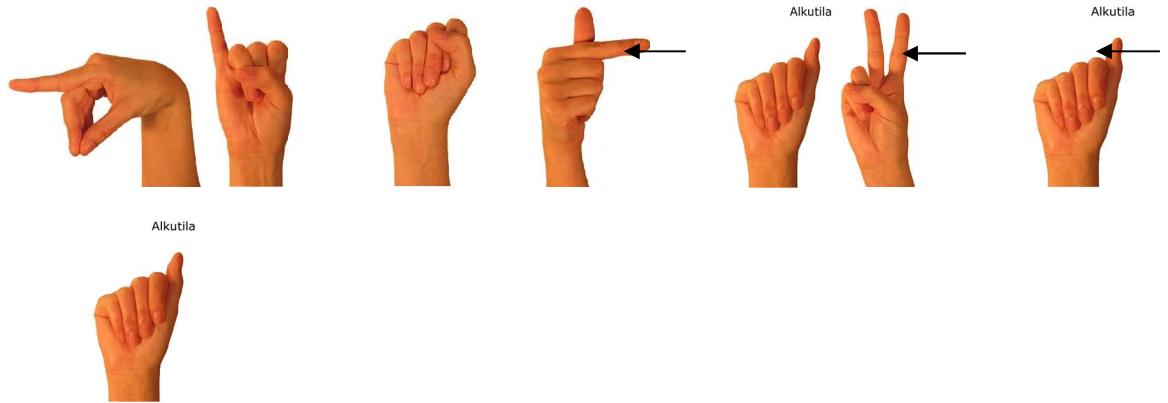


ONKO KIPU

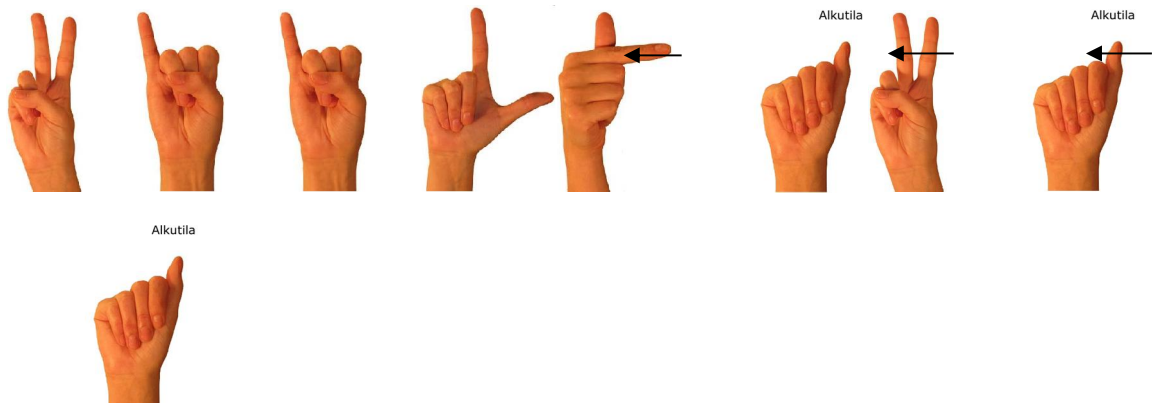
2(2)



PISTÄVÄÄ



VIILTÄVÄÄ



JOMOTTAVAA



PURISTAVAA

